

RÉFLEXION D'UN PÉDIATRE

sur la communication avec les enfants mourants

CLAUDE CYR, M. D., M. Sc.

Professeur titulaire

Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université de Sherbrooke, Québec.

Courriel : claudcyr@usherbrooke.ca

*La vie est une cerise
La mort est un noyau
L'amour, un cerisier*

Jacques Prévert (Histoires)

Malgré le contact fréquent avec la mort, les professionnels de la santé se sentent parfois inconfortables devant le décès d'un enfant. Ces décès sont souvent subis et inattendus, souvent secondaires à un accident. Parfois, les enfants meurent d'un cancer ou d'une maladie chronique. Peu importe la cause du décès, le choc émotionnel vécu par la famille survivante est décrit comme l'événement le plus stressant qu'une personne adulte peut vivre. (1-4) Le manque de formation des professionnels de la santé teinte négativement l'expérience intense d'accompagner l'enfant mourant et sa famille endeuillée, et diminue la qualité des soins offerts. (1,3) Cette difficulté à faire face à la mort est souvent citée comme cause d'épuisement professionnel et d'abandon de pratique. (1)

Les professionnels ont pour but d'essayer de diminuer la souffrance. Il n'existe pas de « recette » pour le soutien des enfants et de leur famille. Certaines familles rapportent même le caractère néfaste d'une intervention trop rigide et élaborée des équipes traitantes. La plupart des enfants désirent seulement de l'empathie et la vérité.

Dans ma pratique en soins palliatifs pédiatriques, la poursuite de ces deux buts, l'empathie et dire la vérité, constituent une quête continue. L'histoire qui suit représente pour moi cette quête. Cette histoire est un amalgame de plusieurs situations réelles que j'ai vécues.

Août 1994 : ma première année comme résident en pédiatrie. S., 7 ans, est mon « admission » de la journée. Elle vient de vivre trois semaines difficiles : fièvre, fatigue, ecchymoses multiples, ganglions palpables, grosse rate, pâleur et tristesse.

Diagnostic facile, même pour moi, novice : leucémie lymphoïde aigue. Le cancer le plus fréquent de l'enfant.

Premier contact :

Je suis propre (cravate de Mickey Mouse, chemise, pantalon à pli).

Elle est triste et seule. Elle regarde le ciel par la fenêtre. Sa mère est au bureau des admissions pour remplir des formulaires.

– Bonjour, ça va ?

– ...

– Je m'appelle Claude. Je suis résident en pédiatrie. C'est moi qui vais s'occuper de toi pendant ton hospitalisation.

– ...

– Comment tu t'appelles ?

– S.

– Est-ce que tu sais pourquoi tu es à l'hôpital ?

– Je suis malade.

– Est-ce que tu veux me raconter comment tout cela a commencé ?

– ...

– Si tu veux bien, je vais t'examiner en attendant que ta mère revienne.

Bravo, tout un premier contact : *Le roi de la communication!*

Examen physique : fréquence cardiaque : 120 / minute. Tension artérielle normale.

Pâleur des muqueuses.

Yeux bleus. Fond d'œil normal.

ORL : tympan normaux, boucles d'oreilles de Mickey Mouse. L'oreille gauche, Mickey de face, l'oreille droite, Mickey de dos.

Cou : multiples ganglions palpables. Abdomen : splénomégalie.

– Bon, je vais revenir tout à l'heure discuter avec ta maman. À tantôt.

– Bye!

– En passant, qui t'a offert tes boucles d'oreilles ?

– Personne, c'est moi qui les ai choisies.

– ...

Et vlan, toute une fin : *Le roi de la communication!*

Douze séjours à l'hôpital. Douze occasions pour moi d'apprendre à la connaître. Pendant mes gardes de nuit, un « Salut, comment ça va ? ». Toujours agrémenté d'un « belles boucles d'oreilles ! »

Décembre 1998 : première année comme pédiatre.

La consultation du jour : S., 11 ans. Elle n'a pas beaucoup grandi. Deuxième rechute après une greffe de moelle osseuse.

Le verdict : fini l'espoir de vieillir.

Protocole de phase 1. Transfusion au besoin, gestion des symptômes.

– Salut ma belle, comment ça va ?

– Mal.

– Est-ce que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux ?

– Peux-tu me guérir ?

– ...

– Est-ce que je peux sortir en fin de semaine ?

– Tu peux faire ce que tu veux ma grande.

Deux jours de congé temporaire. Le lundi matin lors de la tournée des patients, la mère de S. pleure :

– Claude, peux-tu lui parler, je pense qu'elle est devenue folle ?

– Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?

– Entre, tu vas voir.

La plus belle scène d'hôpital qui m'ait été donné de voir. S. vêtue d'une robe bleu marine et d'un chapeau agencé. Un col en dentelle blanche. Deux belles boucles d'oreille de Mickey.

Sur sa table de chevet, trônant, une photo d'un gâteau décoré abondamment.

– Comment ça va ?

– Bien.

- Pourquoi tu penses que ta mère pleure ?
- Maman ? Elle pleure tout le temps depuis ma rechute. Elle a trouvé la fin de semaine dérangeante.
- ...
- ...
- C'est quoi ce gâteau-là ?
- C'est moi qui l'ai cuisiné. Toute seule.
- Bravo !
- Tu sais Claude, si j'avais été grande un jour, j'aurais voulu être pâtissière.
- ... Il est vraiment beau ton gâteau.
- Je l'ai fait seule.
- Bravo. Je suis très fier de toi.

À l'extérieur de la chambre :

- Puis ? Qu'est-ce que tu en penses ?
- Elle a l'air bien, plus en forme que vendredi. Son gâteau est super.
- Tu n'as rien remarqué ?
- Quoi ?
- Sa robe.
- Quoi sa robe ?
- Elle a choisi sa robe... Sa robe pour son enterrement.

Voilà. Comprendre la médecine comme une ambiguïté au lieu d'une vérité absolue. Le déclin que l'on ressent en réalisant que la médecine est un ramassis de vérités relatives.

Réflexions d'un pédiatre

Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capables de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de « recettes » pour bien parler de la mort, car ces recettes nous priveraient de notre propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière.

La compréhension de la mort par les enfants a surtout été étudiée à la lumière d'une approche « développementale » qui se concentre sur l'émergence d'une conception « mature » de la mort. Selon ce modèle, la compréhension de l'enfant est vue comme un processus linéaire associé à l'âge et à un point final, mature. Néanmoins, l'évaluation de la compréhension par l'enfant du concept de mort et de maladie doit se faire avec, en tête, les facteurs sociaux, culturels et émotionnels propres à l'enfant malade. On doit prendre en considération le stade de développement en utilisant les théories non comme des règles immuables mais comme balises d'un processus dynamique et fluide sujet aux changements et aux exceptions.

Avant tout, il faut écouter l'enfant. L'écoute se fait souvent avec les yeux et demande du temps « d'apprivoisement ». Il faut reconnaître les signaux que l'enfant envoie. En écoutant et en parlant à un enfant mourant, il faut garder en tête que ce dernier connaît probablement déjà beaucoup de choses à propos de la maladie et de la mort, qu'on lui en parle ou non. Ces enfants ont des besoins et des désirs qui fluctuent pendant leur fin de vie. Ils peuvent avoir simultanément une pensée « magique » et « concrète ». Par-dessus tout, les enfants veulent être avec les gens qu'ils aiment.

Les parents se questionnent souvent sur l'annonce du pronostic. L'important n'est pas de savoir si « on le dit ou pas », mais bien qu'est-ce qu'on lui dit, quand lui dire et qui doit le faire. Les recherches récentes démontrent que la majorité des enfants en fin de vie veulent parler de la mort. Bluebond-Langner (5) a décrit que presque tous les enfants mourants sont conscients de leur mort imminente, peu importe si on leur en a parlé ou non. L'information incorrecte et les fausses conclusions sont fréquentes chez les enfants non informés. Le silence leur envoie aussi comme message que la mort est taboue, dangereuse et même trop difficile pour que les adultes en parlent.

Le professionnel doit ouvrir le dialogue en évaluant le parcours de l'enfant et de sa famille. Durant la conversation avec les parents, on évalue la compréhension des parents et de l'enfant de la trajectoire de sa maladie. Le médecin peut faire noter que selon son expérience, les enfants en fin de vie sont habituellement conscients de leur pronostic. Il peut aussi donner des exemples de façons dont les enfants nous font savoir qu'il désire en savoir un peu plus sur leur fin de vie. Aussi, les parents devraient être à l'affût des signes qui démontrent que l'enfant sait, ou qu'il veut savoir s'il va mourir. Le médecin peut évaluer avec les parents ce qui les inquiète le plus dans les conversations potentielles : parler de la mort ? Parler de l'absence d'espoir ? On peut alors suggérer qu'une discussion, en présence du médecin ou non, pourrait être utile pour tous.

Les parents peuvent continuer de refuser de discuter avec l'enfant et même de refuser que le médecin parle avec l'enfant. Encore une fois, on devrait encourager les parents à réfléchir sur la meilleure (ou la moins pire) façon de dire la vérité. La porte est alors ouverte pour une discussion future. La possibilité de questions difficiles ou d'affirmations surprenantes doit être envisagée et les parents préparés. Par exemple, un garçon de 8 ans a demandé récemment à sa mère : « Quand je ne serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons ? »

Les discussions au sujet de la maladie et de la mort peuvent se passer différemment si l'enfant ressent que les adultes veulent continuer les traitements alors que lui ne le désire pas. Les parents peuvent alors limiter l'information au sujet des traitements ou du pronostic. Dans cette situation, il est extrêmement important pour le médecin d'évaluer pourquoi les parents refusent de divulguer certaines informations. En parlant aux parents, le médecin peut identifier des incompréhensions à propos du traitement ou du pronostic ou d'autres problématiques familiales pouvant affecter les choix de fin de vie.

Trucs pratiques

En parlant de la mort imminente, on ne devrait pas se laisser guider seulement par l'âge de l'enfant. L'enfant jeune peut comprendre ce que veut dire mourir ou au moins avoir des émotions reliées à cet événement. Le jeune enfant peut percevoir une perte et un chagrin profond.

Les enfants d'âge préscolaire partagent différentes informations avec des gens différents à des moments différents. Par exemple, les sujets de conversation diffèrent avec l'infirmière, le médecin ou avec ses parents. L'enfant peut exprimer ses appréhensions avec un frère ou une sœur et non avec les adultes qui l'entourent, souvent afin de ne pas les angoïsser.

L'enfant de cet âge a besoin d'informations directes, simples et honnêtes par rapport à la mort. Une bonne façon de commencer la conversation est de demander à l'enfant : « Est-ce qu'il y a des choses qui t'inquiètent ? » ou « Si tu étais un médecin, comment décrirais-tu ta maladie ? » En écoutant la réponse, il faut se souvenir que ce qui sort de la bouche d'un enfant n'est pas toujours ce qui se passe dans sa tête. Il a parfois du mal à exprimer ce qu'il ressent. Ses questions à propos de la mort ne sont pas les mêmes questions que celles d'un adulte. Ses besoins sont aussi différents. Il faut beaucoup de temps et de changements physiologiques pour qu'un enfant avec une maladie incurable reconnaisse sa fin de vie. Pour cette raison, il est utile d'obtenir le plus d'informations possible sur sa compréhension de la maladie et sa perception de sa condition avant de répondre à ses questions. Par exemple, des questions comme « Comment ça marche la chimio ? » peuvent cacher non seulement un besoin d'information sur les mécanismes d'action et les effets secondaires, mais aussi sur l'efficacité potentielle.

Les réactions émotionnelles diffèrent fréquemment de celles de l'adulte. Un enfant peut être triste une minute et jouer avec plaisir la minute d'après.

Cela ne signifie pas que l'enfant ne vit pas de souffrance et que l'on n'a pas besoin de parler avec lui. L'enfant peut demander une attention excessive. Il peut être en retrait de ses amis et apparaître apathique et déprimé. L'anxiété peut être intensifiée (peur du noir, d'aller dormir). On peut constater certaines régressions (sucrer son pouce, mouiller son lit).

L'enfant peut poser des questions évidentes comme « Est-ce que ça fait mal mourir ? » ou « Qu'arrive-t-il après la mort ? » ou plus surprenantes comme « Quand est-ce que toi, tu vas mourir ? » Devant ces interrogations, il faut être honnête (ne pas dire à l'enfant ce que l'on ne croit pas). Avant de répondre, il est utile de lui retourner la question : « Est-ce que toi, tu penses que ça fait mal mourir ? » Être honnête ne signifie pas être brutal. Il est surtout important de rappeler à l'enfant qu'il est aimé et que l'on ne va pas l'abandonner.

Comme pédiatre, je me questionne souvent sur quoi dire aux enfants et comment le dire. S. m'a facilité le travail. Un mois après son décès, j'ai reçu par la poste une petite boîte blanche de 5 cm sur 4 cm. À l'intérieur, une photo d'elle. Sous un mouchoir en papier, plié en quatre : ses boucles d'oreille de Mickey Mouse et un mot écrit de sa main avant de mourir.

RÉFÉRENCES

1. American Heart Association. P.A.L.S. *Provider Manual*. 2002.
2. Perkin, R. M. et M. Levetown. « Pediatric palliative care » dans *Pediatric hospital medicine. Textbook of inpatient management*. 1^{re} éd. Philadelphia, PA : Lippincott Williams and Wilkins, 2003, p. 89-98.
3. Walters, D.T. et J.P. Tupin. « Family grief in the emergency department ». *Emergency Medicine Clinics of North America*. 1991 ; 9, p. 189-206.
4. Frader J. et J. Sargent. « Sudden or catastrophic illness : family consideration. » dans : R. Fleisher et S. Ludwig (éd.) *Textbook of Pediatric Emergency Medicine*. 3^e éd. Baltimore, Md, Williams and Wilkins, 1993, p. 1164-1173.
5. Bluebond-Langner, M. *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ, Princeton University Press, 1978.